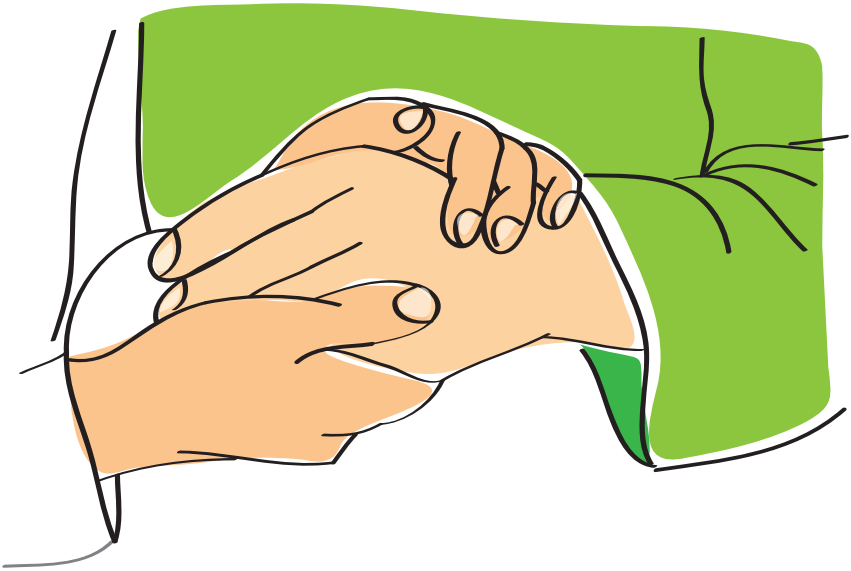
3.4 LA FIGURA DEL CUIDADOR



Cuando te enfrentas a un diagnóstico de cáncer, te enfrentas a una situación difícil y compleja, que no sólo te afecta a ti sino también a las personas que te rodean, como tu familia o tus seres queridos.

Cuidar de un enfermo de cáncer no es fácil, en ocasiones los cuidadores pueden presentar cansancio, estrés o agotamiento, y por este motivo es importante dar unas recomendaciones de cara al cuidador.

_Saber ayudar es una tarea dificil y además hay que tener en cuenta que cada persona reacciona de diferente manera ante la enfermedad. No es aconsejable que presiones a la enferma para que cambie su forma de ver la enfermedad, esto le puede suponer un estrés añadido.

_La comunicación y hablar de la enfermedad es muy importante. Contribuye a que se compartan los miedos, las dudas.....y de esta manera que se lleven un poco mejor. Cuando se adopta la postura contraria, es decir, silencio hacia la persona enferma aparece lo que se denomina conspiración de silencio, esta situación no hace que la enfermedad cambie y sin embargo puede contribuir a que aumenten las dudas o el miedo y que tanto la paciente como el cuidador se enfrenten al cáncer en soledad.

_Hay personas que sólo quieren determinada información de la enfermedad, que prefieren que otros decidan por ellas. Si este hecho no dificulta la adherencia al tratamiento y no aumenta la ansiedad de la enferma, no es conveniente que le des más información de la que quiera saber.

_No tienes que tener prisa, el proceso del cáncer de mama es largo, tienes que observar, escuchar, comprender lo que está viviendo la persona enferma. Dale su tiempo.

_Intenta no imponer a la enferma lo que debe hacer. Intenta no culpabilizarla aunque sea de manera inconsciente con frases como por ejemplo “ya te dije que fueras al médico antes”.

_Respeta sus silencios, si la persona a la que cuidas descarga sobre ti intenta mantener la tranquilidad. Deja que llore, es una manera de descarga.

_Para que puedas cuidar de una persona enferma tienes que sentirte bien física y emocionalmente. Descansa bien, realiza actividad física, organiza tu tiempo, evita el aislamiento, intenta dejar algo de tiempo para ti.

_Puedes pedir ayuda profesional en cualquier momento.

BIBLIOGRAFÍA

Acebal Blanco MM (coordinador). Proceso asistencial integrado de cáncer de mama. 3ª ed. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de salud; 2011.

ADICAM. O que debes saber sobre a quimioterapia. Marín: ADICAM; 2008.

ADICAM. O que debes saber da radioterapia. Marín: ADICAM; 2008.

ADICAM. O valor da alimentación como factor de saúde. Marín: ADICAM; 2008.

ADICAM. Qué podes facer tras unha mastectomía? Exercicios e consellos. Marín: ADICAM; 2008.

AECC contra el cáncer [sede Web]. Madrid: AECC contra el cáncer; [actualizada 15/03/2012; acceso 01/02/2012]. Disponible en: https://www.aecc.es/

AECC. Cáncer de mama una guía práctica. Madrid: AECC; 2002.

AECC. Cáncer de mama una guía práctica. 2ª ed. Madrid: AECC; 2007.

AECC. Cuidarte para cuidar. Guía para cuidadores de enfermos de cáncer. Madrid: AECC; 2008.

AECC. Guía de cuidados estéticos para el paciente oncológico. Madrid: AECC; 2008.

AECC. Glosario del Cáncer. Madrid: Aula medicina y conocimiento; 2007.

AECC. Linfedema, prevención y tratamiento. Madrid: AECC; 2002. [acceso 05/03/2012]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-bio/folletolinfedema1.pdf

AECC. Linfedema Consejos Prácticos. Madrid: AECC; 2008.

AECC. ¿Que es la radioterapia?. Madrid: AECC; 2008.

Asociación Americana de Oncología Clínica. Guía para pacientes con cáncer de mama [Traducción]. Alexandria: ASCO; 2006. [Acceso 01/02/2012]. Disponible en:http://www.coba.org.ar/archivos/controlmama.pdf

Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2ª ed [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [-03/04/2012-]; [85p.]. Disponible en: http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.html . Traducido de:American Occupational Therapy Asociation (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).

Bayo Calero JL, García Mato J, Lluch Hernández A, Valentín Magato V. Cáncer de mama cuestiones más frecuentes. Madrid: Grupo editorial Entheos; 2006.

Bellver A. Eficacia de la terapia grupal en la calidad de vida y el estado emocional en mujeres con cáncer de mama. Psicooncología. 2007;4(1): 133-142.

Breastcancer.org [sede Web]. Lancaster: Breastcancer.org; [actualizada 07/01/2012; acceso 01/02/2012]. Disponible en: http://www.breastcancer.org/es/

Cáceres Zurita ML, Ruiz Mata F, Seguí Palmer MA. Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico. 2ª ed. Madrid: Pfizer; 2004.Cancer.net [sede Web]. Alexandria: Cancer.net; 1999 [actualización 10/10/2006; acceso 05/03/2012]. Guía de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica para el paciente: Atención de seguimiento del cáncer de mama. [aproximadamente 6 pantallas]. Disponible en: http://www.cancer.net/cancernet-en-espa%C3%B1ol/gu%C3%ADas-para-pacientes/atenci%C3%B3n-de-seguimiento-del-c%C3%A1ncer-de-mama

Cancer.net [sede Web]. ASCO University: American Society of Clinical Oncology; [actualizada 10/02/2012; acceso 01/03/2012]. Cáncer de mama [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: http://www.cancer.net/patient/Cancer.Net+En+Espa%C3%B1ol/Tipos+de+c%C3%A1ncer/C%26aacute%3Bncer+de+mama

Cereijo C. Mamá tiene un tumor. A Coruña: Fundación María José Jove; 2008.

Cervera S, Aubá E. Calidad de vida y dinámica familiar tras el diagnóstico de cáncer de mama. Bol Psicolog. 2005; 85: 7-29.

Cirugest.com [sede Web]. Londres: Cirugest.com; [actualizada 06/01/2012; acceso 01/02/2012]. Martínez F, Téllez F, Sierra A. Protocolo unificado en el cáncer de mama. [aproximadamente 1 pantallas]. Disponible en:http://www.cirugest.com/htm/revisiones/cir09-06/09-06-16.htm

Cirujanos de Alcañiz [sede Web]. Alcañiz: Cirujanos de Alcañiz; [actualizada 05/01/2012; acceso 01/02/2012]. Disponible en: http://sites.google.com/site/cirujanosdealcaniz/informacion-para-pacientes/mama

Cook A, Burkhardt A. The effect of cancer diagnosis and treatment on hand function. Am J Occup Ther. 1994; 48: 836-839.

Cooper J. Occupational therapy intervention with radiation-induced brachial plexopathy. Europ J Cancer Care. 1998; 7: 88-92.

Cooper J. Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care. London: Whurr; 1997.

CORDIS. Servicio de información comunitario sobre investigación y desarrollo. [sede Web]. Bruselas: [actualizada 09/05/2012; acceso 01/02/2012]. Disponible en: http://cordis.europa.eu

Cruz Piqueras M, López Doblas M, Martín Barato A, Prieto Rodriguez MA. Cáncer de mama, guía informativa. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2009.

Departamento de Salud Pública de California. Sección para la detección del Cáncer. Una guía de la mujer para el tratamiento del cáncer de mama. Sacramento: Sección para la detección del Cáncer. Departamento de Salud Pública de California; 2010. [acceso 02/03/2012]. Disponible en: www.mbc.ca.gov/publications/breast_cancer_spanish.pdf

Díaz Hernández OL, García Lizame ML, Peguero Bríngez Y, Eliseo Mussenden O, Otero Reyes M. Rehabilitación en atención primaria al paciente con linfedema posmastectomía. Rev Cub Med Gene Integ. 2009; 25(4): 117-126.

Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias. Guía de Recomendaciones Clínicas de Cáncer de Mama. Oviedo: Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias; 2005.

Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde Pública. Programa galego de detección precoz do cancro de mama (PGDPCM). Resultados 1992-2009. Informe 7. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade; 2010.

Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde Pública. Programa galego de detección precoz do cancro de mama (PGDPCM). Resultados 1992-2010. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade; 2011.

Domínguez Cunchillos F. Guía útil para el paciente con cáncer de mama y sus familiares. Pamplona: Iquinosa Farma; 2009.

Europa Donna. Guía resumen de las recomendaciones europeas para el control de calidad del cribado y el diagnóstico de cáncer de mama. Milan: EuropaDonna; 2008.

eFisioterapia.net [sede Web]. Barcelona: Medidas de prevención y cuidados del linfedema en M. Superior; 2006 [actualización 04/12/2011; acceso 05/03/2012]. Disponible en: http://www.efisioterapia.net/articulos/leer.php?id_texto=167

Equipo técnico de ACV. Hablemos del cáncer de mama. Barcelona: ACV ediciones; 2001.

Equipo técnico de ACV. Hablemos del tratamiento y calidad de vida en el cáncer de mama. Barcelona: ACV ediciones; 2002.

Escalera de Andrés C (Coordinadora). Proceso asistencial integrado. Cáncer de mama. Detección precoz de cáncer de mama. 2ª ed. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2005.

Estevez LG, Lluch A, Muñoz M. Siéntete bien. Naúseas y vómitos bajo control. Cuestiones más frecuentes. Madrid: Grupo editorial Entheos; 2010.

European Society For Medical Oncology. Cáncer de mama: una guía para pacientes [Traducción]. Viganello – Lugano: ESMO; 2011. [Acceso 01/02/2012]. Disponible en: http://www.esmo.org/fileadmin/media/pdf/2011/patients/summaries/es/Cancer_de_Mama_Guia_para_Pacientes_RCT_ESMO_2011.1.pdf

Fecma. Cáncer de mama, calidad de vida, es posible. Santander: Fecma; 2009.

Fecma. El linfedema. Recomendaciones y ejercicios para su prevención. Santander: Fecma; 2009.

Fernandez Rivas M. El cribado mamográfico no ha sido determinante en la reducción de la mortalidad por cáncer de mama. Una comparación entre países. Gest Clinic Sanit. 2011; 13(3): 116.

Ferrer J (coordinador). Cáncer de mama en la menopausia. Barcelona: AEEM-SEGO; 2008.

García- Viniegras CRV, González Blanco M. Bienestar Psicológico y Cáncer de Mama. Av Psic Latin (Bogotá). 2007; 25: 72-80.

GeoSalud [sede Web]. Costa Rica: GeoSalud; [actualizada 10/01/2012; acceso 01/02/2012]. Disponible en: http://www.geosalud.com/

Hegel MT, Lyons KD, Hull JG, P Kaufman P, Urquhart L, Li Z, Ahles TA. Feasibility study of a randomized controlled trial of a telephone-delivered problem-solving–occupational therapy intervention to reduce participation restrictions in rural breast cancer survivors undergoing chemotherapy. Psycho-Oncology. 2011; 20: 1092–1101.

Hospiten [sede Web]. Santa Cruz de Tenerife: Hospiten; [acceso 05/03/2012]. Recomendaciones para Pacientes Intervenidas por Cáncer de Mama. [1 pantalla aproximadamente]. Disponible en: http://www.hospiten.es/hospiten/HOSPITEN/published/DEFAULT/node_432.shtml

Hoving JL , Broekhuizen MLA, Frings-Dresen MHW. Return to work of breast cancer survivors: a systematic review of intervention studies. BMC Cancer.2009; 9: 117.

IEO. Carta dei Servizi. Milano: IEO.it; 2008.

IEO. Esercizi dopo biopsia del linfonodo sentinella. Milano: IEO; 2009.

IEO. Gestione del drenaggio a domicilio. Milano: IEO; 2009.

IEO. La biopsia del linfonodo sentinella. Milano: IEO; 2009.

IEO. La riconstruzione mammaria. Milano: IEO; 2009.

IEO. Il drenaggio. Milano: IEO; 2009.

IEO. Il retorno a casa. Milano: IEO; 2009.

IEO. Il ricovero in senología. Milano: IEO; 2009.

IEO. Returning home. A guide for patients. Milano: IEO; 2009.

IEO. Il tratamiento del dolore postoperatorio. Milano: IEO; 2009.

Iglesias i Martínez E, Fierro i Barrabés G. Recupera´t d´un càncer de mama. Lleida: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Delegació de Lleida; 2002.

Instituto nacional del cáncer. [sede Web]. NY: National Cancer Institute; 2011 [actualización 06/09/2011; acceso 05/03/2012]. Disponible en: http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/linfedema/Patient/page2

2nd International Congress of Breast Disease Centers. Paris; Marzo 2012. Paris: International Congress of Breast Disease Centers; 2012.

Izquierdo Sanz M. Actitud ante signos, síntomas y diagnósticos en patología mamaria. Barcelona: Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria; 2011.

Jiménez Martínez CM, Tauler Villafruela E, Miranda Digón M, Ramírez Vargas T, Cabrera González O, Estrada Suárez Z. Rehabilitación en pacientes operados por cáncer de mama en la provincia Las Tunas. Rehab Fisioter. 2010; 20: 1-4.

Junta de Andalucía [sede Web]. Sevilla: Junta de Andalucía; [actualizada 09/02/2012; acceso 01/03/2012]. Escuela de pacientes [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: http://www.escueladepacientes.es/ui/aula_guias.aspx?stk=Aulas/Cancer_de_mama/Guias_Informativas

Lattanzi JB, Giuliano S, Meehan C, Sander B, Wootten R; Zimmerman A. Recommendations for Physical and Occupational Therapy Practice from the Perspective of Clients Undergoing Therapy for Breast Cancer-related Impairments. Journal of Allied Health. 2010; 39(4): 257-264.

López Domínguez R. Rehabilitación y oncología secuelas del cáncer de mama [transparencias]. Badajoz: Gerencia del Área de Salud de Badajoz; 2010.

MedlinePlus. Información de salud para ustedes [sede Web]. Bethesda: MedlinePlus; [actualizada 12/05/2011; acceso 01/02/2012]. Chen YB. Cáncer de mama [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000913.htm

MENTOR. Opciones de reconstrucción mamaria. Madrid: MENTOR; 2006.

MENTOR. Preguntas más frecuentes acerca de los implantes mamario. Madrid: MENTOR; 2006.

Monge Rodríguez FS. Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. Hospital Essalud cusco. SITUA. 2006; 15(1,2): 48-54.

Navarrete Salas E. Terapia ocupacional y rehabilitación post quirúrgica en pacientes con cáncer de mamas: Manejo de los síntomas físicos y emocionales. Rev Chil Ter Ocup. 2002; 1(2): 1-2.

Navarro A. Pautas estéticas. Autocuidado en pacientes oncológicos. Madrid: Astrazeneca; 2008.

OncotypeDX. Patient guide to breast cancer surgery and treatment. London: Genomic Health; 2008.

Oncoweb [sede Web]. Barcelona: Ediciones Farmavet; [actualizada 09/01/2012; acceso 01/02/2012]. Oncología [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: http://www.oncoweb.net/doc.php?op=oncologia

Pastor Climente IP, Morales Suarez-Varela MM, Llopis González A, Magraner Gil JF. Aplicación del método de Gail de cálculo de riesgo de cáncer de mama a la población valenciana. Clin Transl Oncol. 2005; 7(8): 336-43.

Programa galego de detección precoz do cancro de mama. Anticiparse puede salvar vidas. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade; 2008.

Psicooncología.org [sede Web]. Barcelona: Psicooncología.org; [acceso: 02/02/2012]. Angione M, Zuker M, Wons B. Información para pacientes operadas de cáncer de mama. La enfermedad y su impacto psicológico [7 páginas]. Disponible en: www.psicooncologia.org/articulos/1cartillamamas.doc

Quinton Fantoni S, Peugniez C, Duhamel A, Skrzypczak J, Frimat P, Leroyer A. Factors Related to Return to Work by Women with Breast Cancer in Northern France. J Occup Rehabil. 2010; 20: 49–58.

Reed K, Sanderson S. Concepts of Occupational Therapy. 2ª ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1988.

Rice M. La recidiva del cáncer de mama al cabo de más de diez años es un importante indicador de supervivencia. En: VIIª Conferencia Europea sobre Cáncer de Mama. Barcelona: Conferencia Europea sobre Cáncer de Mama; 2010. [acceso 01/02/2012]. Disponible en: http://www.eurekalert.org/pub_releases_ml/2010-03/aaft-t_2032210.php

Salas Zapata C. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama, inscritas en los programas de tratamiento oncológico. Antioquia, ano 2009. [tesis doctoral]. Medellín: Universidad de Antioquia Facultad Nacional de Salud Publica "Héctor Abad Gómez"; 2009.

Tejero J, Gironès M. Protocolo de rehabilitación en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. Barcelona: Grup d'Ajuda Mama i Salut; 2005.

The Lymphoedema Association of Australia [sede Web]. Australia: The Lymphoedema Association of Australia; 1998 [actualización 01/12/2003; acceso 05/03/2012]. Disponible en: http://lymphoedema.org.au/

The Natrelle Collection. Reconstrucción de la mama ¿que opciones existen?. Madrid: ALLERGAN; 2009.

Vivar CG. Calidad de vida en supervivientes a largo plazo de cáncer de mama. Un área olvidada en la investigación enfermera española. Index Enferm. 2005; 14(50): 30-4.

DIRECCIONES Y TELÉFONOS DE INTERÉS

ESCOLA GALEGA DE SAÚDE PARA CIDADÁNS

Sede web www.sergas.es/escolasaude/

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER
CORUÑA. AECC CORUÑA

981 142 740

PLAZA DEL MAESTRO MATEO 2, 2º
15004 A CORUÑA

E-Mail: lacoruna@aecc.es

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER
LUGO. AECC LUGO

982 250 809

RUA CLÉRIGOS 7, 3º IZDA.
27002 LUGO

E-Mail: lugo@aecc.es

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER
OURENSE. AECC OURENSE

988 219 300

CURROS ENRIQUEZ 26, 1º IZDA.
32003 OURENSE

E-Mail: ourense@aecc.es

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER
PONTEVEDRA. AECC PONTEVEDRA

986 865 220

C/AUGUSTO GONZÁLEZ BESADA, 9,
ENTRESUELO, 36001 PONTEVEDRA

E-Mail: pontevedra@aecc.es

ASOCIACIÓN DE DIAGNOSTICADAS DE CANCRO DE MAMA. **ADICAM**

986 307 158

AVDA. MARÍN 12, 1º
36940 CANGAS

E-Mail: adicam@terra.es

ASOCIACIÓN GALEGA DE MULLERES AFECTADAS POR CANCRO DE MAMA.
PUNTO E SEGUIDO

676 56 89 14

CENTRO CÍVICO DE EIRÍS.
C/ TERRANOVA DE EIRÍS 7,
15005 A CORUÑA

E-Mail: puntoeseguido@gmail.com

OTRAS DIRECCIONES DE INTERÉS

Sede web: www.todocancer.org

Sede web: www.muchoxvivir.org

INFOCÁNCER 900 100 036

Edita: Xunta de Galicia
Consellería de Sanidade
Servizo Galego de Saúde
Lugar: Santiago de Compostela
Año: 2012
D. L: C 2046-2012

Coordinación:
Dirección de Asistencia Sanitaria

Grupo de trabajo:
María José Bartolomé Domínguez
María Antonia Trueba Moreno
Miguel Ángel Talavera Valverde
Julio García Comesaña
Ángela Luz García Caeiro

Distribución de contenidos:
María José Bartolomé Domínguez.
Prevención.
Diagnóstico y tratamiento.
Seguimiento.
María Antonia Trueba Moreno.
Linfedema.
Miguel Ángel Talavera Valverde.
Ocupación, bienestar y salud en la persona que padece un cáncer de mama.

Agradecimientos:
A los miembros del grupo de trabajo del proceso asistencial integrado de cáncer de mama y otros profesionales de los centros asistenciales del Servicio Gallego de Salud, a las asociaciones contra el cáncer (Asociación Española contra el Cáncer Coruña, Asociación Española contra el Cáncer Lugo, Asociación Española contra el Cáncer Ourense, Asociación Española contra el Cáncer Pontevedra, Asociación de diagnosticadas de cancro de mama de Cangas, Asociación galega de mulleres afectadas por cancro de mama Punto e Seguido) y a la Escuela gallega de salud para ciudadanos, por la revisión, comentarios y aportaciones a este documento.

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2011 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que fueron aprobados en el CISNS de fecha 2 de junio de 2011, como apoyo a la implementación a la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.

:información Pacientes y Familiares

PREVENCIÓN 01

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO 02

mama

03 SEGUIMIENTO